

Approche éthique de la santé : questions liées à la vérité / Dr Marie Claude Roques. — Extrait de : Annales de philosophie et des sciences humaines. — N° 22 (2006), pp. 243-256.

Titre de couverture : Annales de philosophie et des sciences humaines

I. Relations médecin-patient. II. Ethique médicale.

PER L1044 / FP193498P

## APPROCHE ÉTHIQUE DE LA SANTÉ. QUESTIONS LIÉES A LA VÉRITÉ

D<sup>r</sup> Marie Claude Roques

L'intervention se situe essentiellement sur le plan de l'Éthique médicale.

L'Éthique médicale a connu pendant la période récente un renouveau très important : les avancées technologiques de la Médecine ont soulevé, en effet, nombre de questions qui n'étaient guère abordées auparavant ou qui se posent en des termes nouveaux.

Après avoir précisé ce en quoi consiste l'Éthique médicale, l'intervention aborde la difficile question du « malade et sa vérité », située particulièrement dans le contexte libanais, et se termine par deux exemples.

### *I. L'ÉTHIQUE MÉDICALE*

#### *a. Proposition d'une définition*

Permettez-moi, pour commencer, de bien préciser de quoi je parle lorsque je parle de l'Éthique afin d'éviter toute ambiguïté. Pour ce faire, je m'inspire de cours et de conférences du Père Patrick Verspieren que j'ai suivis en France et à Beyrouth.

L'Éthique peut être définie comme une réflexion qui vise à l'appréciation des comportements, des attitudes, des manières d'agir et d'être des hommes par rapport au bien et au mal. Son champ est donc l'action des hommes. Alors que

certaines sciences humaines (sociologie, psychologie) visent à décrire, voire à expliquer les comportements humains personnels ou sociaux, l'Éthique cherche à les évaluer et à porter des jugements d'appréciation.

La Bioéthique regroupe d'une façon plus globale que l'Éthique Médicale l'étude de l'ensemble des problèmes moraux soulevés par la pratique médicale courante et par la recherche clinique et biologique, génératrice de problèmes nouveaux. Les deux termes sont cependant utilisés dans le même sens. Puisqu'il s'agit d'évaluation, quels en sont les critères ?

### *b. Critères d'évaluation*

Qui dit « évaluation » dit chercher la « valeur ». Le Père Patrick Verspieren définit ainsi les valeurs : *ce sont les réalités humaines auxquelles on accorde un prix particulier (la vie, la santé, la communication créée dans une société ou une équipe...) et aussi les attitudes promouvant ces réalités ou les protégeant contre des menaces (le respect de la vie, le souci de la santé, les attitudes démocratiques, l'esprit d'équipe...)*. Or, justement, les problèmes que l'Éthique cherche à résoudre reposent sur des « conflits de valeurs ». Elle vise donc à dégager des solutions à des dilemmes moraux et à orienter ainsi les décisions des acteurs. Il s'agit dans des situations précises de dégager une hiérarchie de valeurs qui pourra proposer des lignes directrices pour l'orientation de la décision. Cependant, il n'y a pas toujours de consensus sur ces échelles de valeurs.

En effet, les critères d'évaluation renvoient à la conception de l'homme et de la vie en société. Or ces conceptions sont pluralistes. L'Éthique est nécessairement pluraliste. Il y a donc une contradiction entre la pluralité des Éthiques et la nécessité, au sein d'un même groupe, d'un consensus sur une hiérarchie de valeurs. D'où le caractère nécessairement pluridisciplinaire de la réflexion Éthique qui doit à la fois déceler les valeurs de référence et effectuer des choix qui seront ceux du groupe à un moment déterminé. Mais il n'est pas possible de parvenir dans tous les domaines à des conclusions éthiques unanimement acceptées. Cependant, au sein d'une même société, on peut penser qu'il y a un patrimoine commun de valeurs qui permettent à des instances, tel que le Comité National d'Éthique, d'émettre des Avis qui soient acceptés par tous, même au sein d'une société pluraliste, mais ce ne peuvent être que des « avis ».

### *c. Éthique et Morale : y a-t-il une différence ?*

Les philosophes établissent une distinction :

Selon eux, l'Éthique est définie comme la science des principes de la Morale ; son objet est donc une réflexion abstraite et fondamentale, alors que la Morale désigne l'application de ces principes dans les situations et actions particulières de la vie.

Or, dans l'usage courant, et en particulier dans tout ce qui concerne l'éthique médicale, le mot Éthique renvoie à une réflexion plus concrète, plus située, plus appliquée au plan des attitudes et des comportements, alors que le mot Morale a une connotation abstraite et normative. L'Éthique ne dit pas : « ceci est bien, ou ceci est mal », mais « dans telle situation, voilà ce qui paraît la meilleure solution ». À l'intérieur de la francophonie, on a remplacé progressivement le terme « Morale » par « Éthique » qui veut signifier un renouvellement et une ouverture de la réflexion. D'ailleurs les anglo-saxons utilisent le seul terme de « ethics ».

De plus, Paul Ricoeur, dans son ouvrage « Éthique et Morale », propose trois temps de la démarche éthique qui manifestent bien une nouveauté par rapport à la Morale traditionnelle :

1. « la visée d'une vie bonne » dans le « souci » de soi, des autres et de la justice. Et donc le point de départ de la réflexion éthique est le sujet lui-même. La volonté de parvenir à une « estime de soi » est indissociable de l'attention à autrui et du désir de justice
2. cette visée doit être soumise à l'épreuve des règles morales pour ne pas en rester à un jugement purement individuel et subjectif mais s'ouvrir à une certaine rationalité
3. mais parfois les règles sont inadaptées ou contradictoires (en cas d'abstention thérapeutique par exemple, où le médecin dont la raison d'être est de soigner est confronté à l'inefficacité et donc à l'inutilité de ses soins). Paul Ricoeur écrit : « une sagesse pratique est requise, sagesse liée au jugement moral en situation et pour laquelle la conviction est plus décisive que la règle elle-même ». Ce qui signifie que, en finale, c'est la responsabilité personnelle qui intervient.

La solution d'un problème éthique engage la responsabilité personnelle de celui qui doit décider.

## II. LE MALADE ET SA VÉRITÉ

J'ai choisi d'aborder un problème éthique qui relève de la pratique quotidienne et qui est particulièrement « épineux » au Liban, celui que l'on appelle communément la « Vérité au malade ».

## 1. LE PROBLÈME ÉTHIQUE

### a. La question

La question qui se pose est habituellement : « doit-on dire la vérité au malade ? » En fait, cette question est mal posée, j'y reviendrai. Disons d'abord qu'elle ne se pose que lorsque le pronostic de la maladie est grave et qu'il met la vie en danger. Si vous tombez et vous vous fracturez la jambe, personne n'hésitera à vous dire qu'il s'agit d'une fracture ! Si vous avez mal au ventre et que le médecin diagnostique une appendicite, il n'y aura pas d'hésitation non plus. Par contre, à une femme qui va consulter pour un nodule au sein qui s'avèrera d'origine cancéreuse, que faut-il dire ?

À cette question, d'aucuns répondent qu'on ne respecte pas quelqu'un quand on lui ment, et ils n'ont pas tort. Mais d'autres font remarquer que la révélation brutale à quelqu'un d'une maladie grave et incurable peut l'écraser et briser en lui tout espoir. Et ce n'est pas faux !

Ces contradictions sont sans doute le fruit d'un manque de connaissance et de réflexion sur la communication entre les êtres humains.

Cependant, la question ainsi exprimée ne peut aboutir qu'à une impasse due à trois éléments :

- l'unilatéralité du mouvement qui va du soignant au soigné
- l'« extériorité » de la « vérité » par rapport au malade
- l'anonymat de celui ou de ceux supposés la détenir pour pouvoir la donner.

Cette vérité se déplacerait ainsi isolément, comme si elle pouvait se rendre indépendante d'un sujet qui la parle à un autre sujet. « La » vérité est une abstraction qui laisse supposer que chacun entend à quoi elle correspond.

Il serait donc plus juste de poser le problème en ces termes : « Le malade et la vérité », formule choisie par les Cahiers Laennec n°5 et qui centre la question à partir du malade autour duquel viennent s'articuler les attitudes et les dires concernant sa maladie.

### b. Mais, qu'est-ce que la vérité ?

Il faut d'abord distinguer le *malentendu*, où celui qui parle se fait mal comprendre, du *mensonge* où les énoncés ne correspondent pas à la réalité ou prêtent à équivoque.

En effet, l'opposé de la vérité n'est pas l'erreur mais le mensonge. Or l'alternative vrai/faux, vérité/mensonge, se présente dans tous nos rapports humains : famille, société, profession... Cependant, il y a une loi générale, un principe moral qui s'exprime en toute culture : « Tu ne mentiras pas ! » Cette loi est un impératif de la conscience. Sur le principe, tout le monde est d'accord, le problème se situe dans la pratique. Le mensonge court les rues, dire la vérité n'est pas facile à accomplir. Les relations humaines sont un tissu si embrouillé qu'il n'est pas facile d'y discerner le vrai du faux, ni dans nos propres paroles, ni dans celles d'autrui.

Notre expérience du vrai et du faux peut nous fournir quelques éléments.

- Nous n'aimons pas qu'on nous ait menti. Quelle que soit la gravité du propos mensonger, celui qui l'avait reçu pour vrai et le découvre faux, ressent une injustice, et une rupture se produit entre les personnes. Cela peut entraîner des blessures graves et parfois marquer l'existence (parents qui ont menti à leurs enfants sur leurs origines). Les grandes douleurs humaines reposent sur le mensonge. Le mensonge tue.
- Nous nous révoltons contre un monde de mensonge. La prise de conscience d'une atmosphère de mensonge, d'une hypocrisie dans les relations, éveille un sentiment de révolte, comme si la conscience aspirait à une atmosphère de vérité. S'il existe une faute collective, c'est bien la complicité des rapports où l'on s'entend faussement pour dire des paroles qui ne disent jamais vraiment ce qu'elles veulent dire, sans même que l'on soit sûr qu'elles disent le contraire. Le langage finit par se pervertir complètement, c'est la « langue de bois ».
- Mais il y a aussi d'autres expériences qui montrent que vrai et faux ne sont pas des évidences.
  - \* Il est parfois difficile de dire la vérité alors même que nous pensons qu'elle est requise (l'autre ne peut la recevoir, les conséquences seraient néfastes...). Il faut reconnaître que le « poids de la vérité » pèse sur celui qui doit la dire, de même que le poids du mensonge pèserait sur celui qui le découvrirait.
  - \* Il est parfois difficile d'entendre une vérité. Le mensonge blesse quand il est révélé, pas avant. Alors est-ce le mensonge qui blesse ? N'est-ce pas plutôt la vérité qu'il cachait ?

Quoi qu'il en soit :

- ou c'est la parole qui est mise à l'épreuve de la vérité.

- ou c'est la vérité qui est mise à l'épreuve de la parole.

Parler vrai, entendre la vérité, c'est toujours éprouvant. L'épreuve, c'est que l'homme est impliqué dans la parole qu'il profère. Mettre nos paroles à l'épreuve de la vérité et nos vérités à l'épreuve de la parole, cela fait partie constitutive de l'épreuve de l'existence.

*c. La vérité ne se dit pas, elle se fait*

Il faut nous défaire de l'idée de moralistes « purs connaisseurs en vérité ». Nous défaire aussi de quelques représentations inadéquates des discours vrais.

Dire vrai, ce n'est pas énoncer des vérités en soi, faisant abstraction des personnes, du contexte et du moment. Ce n'est pas non plus offrir à tout interlocuteur tout ce que l'on porte intérieurement. Cela nécessite de tenir compte du processus de la communication.

Or, et vous le savez mieux que moi, dans la *communication humaine*, les interlocuteurs sont habités par leurs désirs respectifs de transmettre et recevoir un message et ils craignent que la réception de cette communication produise, en réponse, des effets inattendus. Ils risquent leur parole, ils se protègent de la réponse. Il y a tout un processus de conversation qui s'engage, se développe, rebondit, se conclut ou tourne court. C'est le processus à partir duquel une vérité se fait autant qu'elle se transmet. Ce que l'on a réellement dit et ce que l'on a réellement entendu dépend de ce processus.

Ainsi, pour apprécier *le vrai du faux*, on doit tenir compte :

- des interlocuteurs (personnes concrètes et situées)
- du cadre de l'échange
- de la dynamique de ce rapport.

Finalement, il faut parler vrai pour vivre ou faire vivre. Il y a des paroles qui tuent et cachent un mensonge derrière une vérité apparente (l'interdit de répondre, l'invective coléreuse, la vérité cyniquement assénée, le sous-entendu...).

*d. Le malade et « sa » vérité*

Tout ceci nous permet d'aller plus loin : nous avons commencé par parler de « la vérité au malade », puis du « malade et la vérité » et maintenant je dis « le malade et sa vérité ». Cette dernière formulation nous met en présence de plusieurs vérités : la vérité diagnostique, la vérité du malade et la vérité du médecin.

- La vérité diagnostique : contrairement à la pensée commune, elle n'est pas le seul fait de l'ensemble des soignants mais elle relève aussi de tout le contexte :
  - Le malade se trouve dans un service hospitalier où les autres malades traités sont atteints de cancer. Si, au début, il peut s'étonner de ce voisinage, plus ou moins rapidement, il en vient à reconsidérer sa situation, à se demander si lui aussi..., et souvent, il comprend...
  - Les traitements, de leur côté, sont directement signifiants. Chacun surtout a une perception directe de ce qui se passe dans son corps : douleurs, amaigrissement, fatigue ne se laissent pas facilement oublier.
  - Indépendamment de tout ce qui peut être dit, il reçoit de multiples signes qui ne manquent pas de l'alerter sur sa propre situation. Ainsi le malade, en réponse à ses propres interrogations ou à ses silences, en fonction de ce qu'il peut formuler ou entendre, est confronté à une diversité de dires parfois contradictoires. Donc, si seuls les médecins sont habilités à donner le diagnostic, celui-ci se révèle aussi de façons variées.
- La vérité du malade : il est le destinataire du diagnostic, mais quel écho donne-t-il à ce qu'il voit, entend, sent, sait ? Il réagit en fonction de son émotivité, sa subjectivité et il interprète en fonction de son tempérament, de l'évolution de sa maladie, de ses images, du sens qu'il donne à sa vie...
- La vérité du médecin : s'il possède la vérité scientifique du diagnostic, il est aussi un homme, un sujet chez qui fonctionne une certaine logique de l'inconscient et celle-ci traverse les mots qu'il utilise, qu'ils soient très scientifiques ou anodins (sa propre peur de la mort, son désir de maîtrise et de reconnaissance...)

Tout cela me semble montrer clairement que vouloir « dire la vérité » à un malade est une aberration !

#### *e. Quelle solution proposer ?*

Il s'agit d'aider le malade à « faire sa propre vérité ». Qu'est-ce à dire ? Certes, il y a un « devoir de vérité » de la part du médecin qui consiste à prendre l'initiative d'attirer l'attention du malade, de mettre l'accent sur les conséquences prévisibles de sa maladie, de vérifier qu'il a compris ce qu'on a voulu lui exprimer, et cette vérification est souvent l'œuvre du personnel infirmier. Souvent d'ailleurs, il s'agit seulement de commencer par écouter le



malade, le laisser exprimer ce qu'il sent, ce qu'il pense, ses peurs... et par des réponses discrètes ou de nouvelles interrogations, lui permettre de découvrir lui-même « sa vérité » en accompagnant cette découverte. Ne devient vrai pour lui que ce dont il s'est réellement approprié.

Pourquoi ce « devoir de vérité » ?

Chaque personne est un être responsable et, pour s'acquitter de ses responsabilités, elle a besoin de savoir qu'elle risque de ne plus pouvoir mener sa vie de la même façon, qu'il va lui falloir faire des deuils, voire même s'apprêter à une mort relativement proche. En règle générale, il est peu respectueux de la dignité de l'homme que de vouloir le protéger de révélations désagréables, si cela l'empêche de mener sa vie de manière responsable. Dans la vie, chacun manifeste sa capacité d'affronter des situations difficiles, pourquoi penser qu'il ne serait pas capable aussi d'affronter la maladie et la mort ?

Finalement, si éprouvant que cela puisse être pour l'entourage, on essaiera de faire comprendre à un malade *ce qu'il a besoin de savoir pour continuer à vivre selon ses propres convictions* et responsabilités. Certes, cela est à faire progressivement, avec prudence et délicatesse en accompagnant le processus de prise de conscience.

Par ailleurs, il faut savoir aussi que ce qui n'est pas dit en termes clairs peut être exprimé à travers des signes dont le malade peut percevoir le sens immédiat.

En effet, les mots prononcés n'ont pas le même écho selon la façon dont ils sont énoncés. Tout le corps parle, les yeux, les mains... Un regard fuyant, des gestes nerveux... viennent démentir des paroles rassurantes. Et le silence du personnel peut être parfois très parlant comme le montre l'exemple suivant :

*« Un malade est amené un jour à dire à un médecin qu'il se savait porteur d'une maladie mortelle. Plutôt que de nier, le médecin lui demande comment il a été conduit à l'apprendre. C'est très simple, lui répond-il, l'autre matin, vous étiez tous là à la visite et j'ai surpris le regard de deux infirmières qui m'ont regardé, puis se sont ensuite regardées... J'ai compris. »*

Il est, en effet, d'autres langages que celui des mots. En voici un exemple rapporté par une aide-soignante :

*« En phase terminale de cancer, un malade ne pouvait plus lacer ses chaussures. Un matin, quinze jours avant sa mort, je nettoiais le lavabo de sa chambre alors qu'une employée finissait de laver le sol ; avant qu'elle quitte la chambre, le malade lui demande « Pouvez-vous m'aider ? » 'Non, dit-elle, il faut essayer tout seul sans quoi vous ne le ferez plus jamais. « À cette réponse, il parut perplexe et en grand désarroi. L'employée sortie, je lui dis « Puis-je vous*

*aider à lacer vos chaussures ? » « Oui, répond-il parce que je ne peux vraiment plus ». À partir de ce moment, je trouve qu'on avait moins besoin de communiquer par la parole. Il ne demandait pas s'il allait mieux ou si le mal progressait ou s'il allait rentrer chez lui, mais je l'aidais à faire de plus en plus de choses sans poser de questions et sans commentaire. Il partit paisiblement en permission passer l'après-midi chez sa fille. Nous savions que nous savions. »*

Presque rien n'avait été dit, l'employée avait réagi brutalement. L'aide-soignante n'a rien nié de ce qui avait été ainsi exprimé. Mais sans doute a-t-elle, par le ton de sa voix, sa douceur et certainement aussi par son regard, apporté au malade l'assurance qu'il serait soutenu et accompagné jusqu'à sa mort.

Ainsi, les critères de véracité ne sont pas les mêmes que dans un débat objectif, c'est-à-dire extérieurs aux sujets de la relation. Le message transmis est composé non seulement de ce qui est dit, mais de l'ensemble de ce qui, d'une manière ou d'une autre est exprimé.

Cependant, il existe des situations où il devient clair que le malade ne veut rien entendre. Dans ces cas, nul n'a le droit de forcer les défenses qu'il se fabrique pour se protéger. Je pense à une femme atteinte de métastases osseuses d'un cancer gynécologique et qui ne cessait de parler de « ses rhumatismes qui la font horriblement souffrir ». À chaque personne qui entrait dans sa chambre, elle disait : « dites-moi que je n'ai pas un cancer et que je souffre de rhumatismes ». Parfois le médecin essaie d'avancer une autre origine de ses souffrances, mais elle répond qu'elle « sait, elle souffre de rhumatismes ». Malgré une angoisse qui allait en s'intensifiant, elle est décédée sans que personne n'ait pu aller plus loin avec elle.

#### *f. Les conséquences du mensonge*

Pour soulager l'angoisse du malade, que ce désir provienne de la famille ou de l'équipe médicale, chacun s'ingénie à en démentir les causes et à fournir des explications rassurantes. Quand la maladie s'aggrave, il devient de plus en plus difficile d'inventer des réponses. Vient un moment où, ne pouvant plus répondre aux questions, le personnel évite de rentrer dans la chambre. Et le malade comprend progressivement qu'on le trompe et il s'enferme sur lui-même et sa souffrance. Au moment où les ressources médicales sont à bout, où toute parole rassurante devient dérisoire, le malade devient gênant, et c'est une cause d'administration de psychotropes qui le plonge dans l'inconscience, voire même de certains actes d'euthanasie.

Ainsi, avec de bonnes intentions, on se trouve entraîné dans un processus de falsification de la réalité dont il n'est plus possible de sortir. Et le malade perd

toute confiance dans l'équipe soignante, la communication est rompue et le malade réduit à la solitude, et parfois, comme je viens de le dire, entraîné dans la perte de conscience voire la mort provoquée. Tels sont les conséquences du mensonge.

Certes, au début, la falsification de la réalité peut avoir des effets bénéfiques. Au début d'une relation avec le médecin, il est respectueux de rester prudent, de ne pas lâcher le mot qui s'incrusterait dans la conscience. Mais ultérieurement, selon la demande du malade, toujours à interpréter, on deviendra plus précis, ou au contraire, on n'en dira pas plus. Il convient d'avoir une attitude ouverte, prête à évoluer en fonction du malade. On sait que la maladie s'inscrit dans la durée, que le malade passe par des étapes successives de négation, refus, révolte avant l'acceptation. Il ne s'agit donc pas de brusquer, mais de respecter les différentes étapes et surtout de ne pas enfermer le malade dans l'une d'elles.

De plus, vouloir cacher à un malade la réalité de son état, quelles qu'en soient les raisons, n'est-ce pas lui refuser la liberté, le droit à l'information et au consentement éclairé des soins ? Or les décisions thérapeutiques, qu'il s'agisse de chirurgie, de radiothérapie ou de chimiothérapie, vont avoir des effets importants sur le mode de vie du malade. Et donc, il n'est pas éthiquement acceptable que ne soient pris en considération que des arguments provenant du savoir médical. Puisque la décision va avoir de grandes répercussions sur le malade et sa manière de vivre, elle est de nature éthique et porte sur l'appréciation de ce qui est le meilleur pour la personne soignée. Cela nécessite une information du malade simple, intelligible, loyale qui lui permette de peser les avantages et inconvénients des soins proposés en fonction de sa propre conception de la vie. Le principe éthique est le suivant : le médecin doit s'efforcer de permettre au malade d'exercer sa liberté, de façon à ce qu'il puisse mener sa vie et rechercher son bonheur en connaissance de cause et en fonction de son échelle de valeurs. Comment peut-on cacher à un homme en pleine activité qu'il a un cancer du colon, l'opérer en lui laissant un anus artificiel, sans rien lui dire ou seulement quelques propos lénifiants ? C'est prendre en compte la maladie et non la personne malade. Or l'éthique défend la personne qui ne peut jamais être réduite à un objet de soins.

## 2. LE CONTEXTE LIBANAIS

Au Liban, la famille a une très grande place, elle l'emporte souvent sur la personne, et c'est elle qui décide du meilleur bien de la personne. Aussi, dans la majorité des cas, le malade est laissé dans l'ignorance de son état ou plutôt dans l'interrogation et le doute sur son état, la famille s'opposant à ce que la réalité de sa maladie lui soit révélée. Le médecin se plie à la volonté de la famille alors que

le personnel infirmier, proche du malade, témoin de ses interrogations et de ses angoisses, pense qu'il a droit à faire sa vérité.

Nous sommes là devant un réel problème éthique mettant en jeu un conflit de valeurs et devant lequel l'infirmière se pose la question : « Que dois-je faire ? ». Les valeurs en conflit sont :

- d'une part, celles défendues par la famille : protéger le malade de tout traumatisme psychologique (s'il connaît sa maladie, il fera une « dépression »), garder l'espoir et favoriser l'efficacité du traitement,
- d'autre part, celles défendues par le personnel infirmier : loyauté envers le patient, respect de sa dignité et de sa responsabilité, favoriser sa coopération au traitement.

Après avoir pesé les valeurs en fonction de la réalité de la situation et des personnes, en fonction aussi de la morale, de la déontologie et des droits de l'homme, l'infirmière est convaincue qu'il ne faut pas laisser le malade dans l'ignorance.

En effet, elle expérimente que tout être humain cherche le sens de ce qui lui arrive, un sens qui n'est pas seulement intellectuel mais qui donne prise sur sa façon de vivre les situations. La maladie pose de façon aiguë la question du sens de la vie. Pourquoi cette fragilité ? Pourquoi cette souffrance ? Pourquoi la mort – car, derrière la maladie, se profile toujours de façon plus ou moins consciente la question de la mort - ?

Puisqu'il ne lui est pas possible de passer outre le désir de la famille appuyé par le médecin, elle va d'abord dialoguer avec la famille. Elle va essayer de lui faire comprendre que la réalité du mal fait sortir des rêves et que le malade est ballotté entre « ne pas savoir » et « savoir ». On ne lui dit rien mais en même temps tout lui parle, on le rassure mais en même temps il reste angoissé. Il a besoin de vérité, d'être aidé à faire sa vérité sur sa maladie. Or, il ne pourra le faire qu'en « confessant » ses blessures. Si j'utilise le mot « confesser » c'est qu'il évoque la difficulté à s'exprimer. Cette difficulté provient du malade lui-même, mais aussi de son entourage qui, bien souvent, ne le lui permet pas. Et le malade ne pourra revivre que si la vérité se fait jour. Celle-ci concerne non l'information éventuellement donnée par le médecin, mais le vécu de son état, avec ou sans information. Ainsi, la vérité pour lui, c'est confesser ce qu'il sait depuis plus ou moins longtemps, mais qu'il ne pouvait pas ou n'osait pas encore exprimer.

Si la famille devient consentante, elle va participer, avec toute l'équipe soignante, au travail de vérité du malade. Si elle ne l'est toujours pas,

l'infirmière n'est jamais tenue de mentir et elle pourra cependant écouter le malade, l'aider à exprimer lui-même ce qu'il pense, ce qu'il sait, lui permettre de découvrir lui-même sa vérité, sans n'avoir rien à dévoiler elle-même. (cf. l'exemple ci-dessus de l'aide-soignante)

Une infirmière est-elle habilitée, compétente pour faire faire cette démarche ? Beaucoup se sentent dépassées et baissent les bras, ce qui entraîne chez elles un malaise profond. Alors, on peut rêver que des psychologues hospitaliers viennent en aide aux équipes médicales. Cela me paraît très important à promouvoir pour le bien des malades, des familles et des soignants. En effet, quand se fait la vérité, la personne arrive à regarder en face la profondeur du mal qui vit en elle, et à ce moment même la vie peut réapparaître. La vérité est un chemin de vie qui, suivant les personnalités, nécessite peu ou beaucoup d'informations. Il s'agit véritablement de « suivre » le malade, c'est-à-dire l'accompagner sur les chemins sinueux de son travail psychique rythmé par l'incertitude, la négation, l'agression, la dépression et l'acceptation.

Mais il reste que l'on n'entre pas dans le combat de la vérité sur soi sans l'avoir désirée. Certains le désirent ; pour d'autres, il faudra susciter le désir ; mais il en reste qui s'y refuseront. Tout malade, si abîmé qu'il soit physiquement, psychologiquement, moralement, demeure une personne à part entière et donc un être de désir, à respecter comme tel.

Il reste encore au Liban un grand travail à faire sur les mentalités pour que soit respectée la dignité de chaque personne, que la famille ne l'emporte pas sur la personne mais qu'elle en soit l'aide et le soutien. Cela suppose qu'elle soit elle-même soutenue dans le travail de deuil qui lui revient. Mais personne ne peut dire à notre place quel est notre « bien » !

### 3. DEUX SITUATIONS<sup>1</sup>

Pour terminer, je vous propose deux situations : la première de vérité mal faite et la seconde de vérité bien faite.

Une vérité qui tue :

*Un homme exploitait avec son frère et sa mère le vignoble familial. Atteint d'un cancer pulmonaire, il suit à l'hôpital un traitement chimiothérapique. Son état s'améliorait et une rémission semblait possible. Il manifesta le désir d'aller surveiller les vendanges dont la date approchait. Le médecin lui accorda la permission de sortie de quelques jours. À son frère venu le visiter, il annonce*

---

1. Situations empruntées à JOMAIN Christiane, *Mourir dans la tendresse*, Centurion 1984.

*cette bonne nouvelle. Une dispute éclata alors entre les deux frères sur l'utilité de cette permission. Et son frère a clos brusquement la conversation en lui disant : « de toute façon, tu es fichu, tu vas mourir ! » Le malade fut d'autant plus surpris qu'il se sentait mieux et qu'il pensait à vivre et non à mourir. Mais, à partir de ce moment, il s'est couché les bras croisés et, immobile, il a attendu la mort. Ni le médecin, ni le personnel soignant, ni sa mère n'ont pu le stimuler et le convaincre que son frère s'était beaucoup avancé. Il s'est laissé aller, refusant nourriture et traitement et il est mort huit jours après.*

Une vérité qui se fait :

*Un homme, atteint d'une maladie sanguine, est hospitalisé pour chimiothérapie. Il est propriétaire agricole et, chaque semaine, il demande la permission d'aller « voir ce qui a été fait en son absence ». Mais il revient mécontent de la situation de sa propriété et il veut quitter l'hôpital. Le médecin lui explique clairement que son état se dégrade, que le traitement peut lui procurer une rémission, mais que, sans traitement, c'est la course au suicide. Il accepte de rester et demande plusieurs fois qu'on lui « réexplique la situation ». Ceci est fait et il peut parler de ses soucis et de son avenir. Quelques temps avant Noël, il demande brusquement à partir, puis il se ravise et demande seulement à passer Noël dans sa famille, pour la dernière fois, et il consent à rester hospitalisé jusque-là. Il dit au personnel : « cela se fera à l'occasion de Noël et je ne reviendrai plus ! » Il veut mettre ses affaires en ordre et mourir chez lui. Il quitte l'hôpital de son plein gré le 23 décembre au soir et il meurt brutalement le 25.*

Ces exemples indiquent une progression d'une vérité assénée à une vérité assumée. Ils font apparaître différents aspects de la vérité : ce qui est dit, ce qui est cru, ce qui est souhaité ou refusé. Médecins et infirmières ne sont pas forcément les mieux placés ni les plus aptes à permettre au malade de faire sa vérité. Avec une information inexacte, le frère du vigneron s'est mieux fait comprendre que l'équipe soignante. C'est qu'en fait, il s'agit d'une prise de conscience et non d'un savoir scientifique et c'est de vie qu'il s'agit plutôt que de maladie.

## CONCLUSION

L'Éthique a pour objet l'homme et ses comportements et vise à orienter des décisions de la meilleure façon possible en fonction d'échelles de valeurs.

Dans le cas du malade et de la vérité, cette vérité n'est pas seulement d'ordre scientifique. Elle appartient d'abord au malade lui-même.

Le mensonge sous des prétextes de pitié, ne peut que saper la confiance et envers la famille et envers le personnel soignant, il enferme le malade dans l'angoisse et la solitude, même s'il ne le manifeste pas. Et il est à l'origine d'actes euthanasiques plus ou moins explicites.

Il s'agit donc de lui permettre de parvenir à faire sa propre vérité – celle-ci n'est pas de l'ordre de l'exactitude d'un diagnostic médical – afin qu'il puisse continuer à vivre ou envisager la fin de sa vie en toute liberté et responsabilité. Lui enlever cette possibilité, c'est lui enlever sa dignité d'homme.